

EPILEPSIE



Jak postupovat při určení diagnózy epilepsie



Úvod

Tato informační tiskovina je určena hlavně těm, u kterých byla poměrně nedávno zjištěna epilepsie, nebo těm, kteří se o osoby s touto diagnózou starají. Také se zde mohou dozvědět něco i ti, kteří již epilepsií mají delší dobu, ale dosud si neví rady co s ní, kam se obrátit o pomoc, kde získat další informace.

Ať už jste se s epilepsií setkali a něco o ní víte nebo ne, stejně nejspíš stojíte před jedním velkým otazníkem – co teď a co potom? A z jednoho velkého otazníku je najednou plno dalších menších otazníků. Na většinu těchto otazníků se vám budeme snažit odpovědět hned, na některé se najde odpověď později, ale každopádně věřte tomu, že i s epilepsií se dá žít dál hezký a plnohodnotný život.

Jak postupovat při určení diagnózy epilepsie?

Zvolit správný přístup k dané situaci

- nehodit všechno za hlavu a nezanevřít na svět, protože i s epilepsií se dá pokračovat v hezkém a plnohodnotném životě
- spolupracovat s lékařem, nebát se ptát a svěřovat se
- dbát na pravidelné kontroly u lékaře a užívat předepsané léky dle pokynů lékaře
- neodehnat od sebe ty, kteří to s vámi myslí dobře, říct svým nejbližším, o co jde a požádat je o podporu a pochopení
- zjistit si co nejvíce informací vztahujících se k epilepsii a životu s ní
- pamatovat na to, že epilepsie je v současnosti ve většině případů dobře léčitelná
- v případě neúspěchu léčby nebo jiných pochybností o svojí nemoci, oslovit specializovaná zařízení, ať už léčebná nebo poradenská, s některými záležitostmi může pomoci i sdružení jako je např. Společnost „E“
- obrátit se na příslušné úřady – úřad práce, sociální úřad apod.
- dle druhu epilepsie a doporučení lékaře přizpůsobit bydlení, zaměstnání, vztahy a povinnosti v rodině, denní režim, životosprávu, volný čas apod.
- v případě potřeby vyhledat psychologa či se obrátit na příslušnou poradnu

Co je epilepsie?

Epilepsie je neurologické onemocnění, charakterizované opakovaným výskytem epileptických záchvatů. Ke stanovení diagnózy epilepsie zpravidla dochází za předpokladu opakovaného výskytu 2 a více nevyprovokovaných epileptických záchvatů. Ke stanovení diagnózy je důležitý dostatek informací jednak o průběhu samotného záchvatu, taky identifikace možných příčin, které mohou mít provokační vliv na vznik epileptického záchvatu (nedostatek spánku, alkohol a jiné návykové látky, akutní onemocnění mozku – úraz, zánět, cévní příhoda a pod.).

Diagnózu stanovuje specialista – neurolog, na základě uvedených anamnestických údajů s použitím pomocných vyšetřovacích (EEG) a zobrazovacích (CT, MRI) metod.

Častokrát jsou ke stanovení správné diagnózy nutná další podrobná vyšetření, interní a kardiologické, eventuelně psychologické a psychiatrické, k vyloučení jiných příčin záchvatových stavů, které mohou imitovat epileptické záchvaty.

Na jaké lékaře se můžete obracet?

Je vhodné obrátit se na specialistu – neurologa, který se zabývá léčbou záchvatových onemocnění. Při potížích s léčbou nebo potřebě dalších vyšetření budete doporučení na příslušné neurologické oddělení ve vašem místě bydliště nebo přímo na některé z epileptologických center naší republiky.

Jaké jsou nejčastější dotazy lékaře (na které se snažte najít co nejvíce odpovědi) vedoucí k co nejpřesnějšímu určení diagnózy a tím k co nejúčinnější léčbě?

Možná predispozice

- komplikace během porodu a v poporodním období – např. porod kleštěmi, poranění, nutnost křížení, pobyt v inkubátoru, infekce a jiné komplikace
- výskyt závažnějších onemocnění v dětském věku, horečnatých onemocnění, křečí při horečce, vážnější poranění hlavy, zánětů mozkových blan, zánětů mozku
- genetická predispozice – výskyt epilepsie v rodině či v širším příbuzenstvu.

Vývoj onemocnění

- v jakém věku se objevily první záchvaty, jaký měly charakter
- došlo v průběhu života ke změně charakteru záchvatů, případně se s věkem objevil nový druh záchvatů
- změnila se nějak s věkem frekvence záchvatů

Dosavadní léčba a dosud provedená vyšetření

- jaká léčiva byla dosud v léčbě použita
- jaké byly dávky použitých léků, jaká byla jejich účinnost, došlo při jejich požití někdy ke zhoršení záchvatů nebo výskytu nežádoucích účinků
- informace o dosud provedených vyšetřeních, jejich výsledky

Popis záchvatů

- co nejpřesnější popis počátku a průběhu záchvatů (při poruše vědomí nutno získat informaci od rodiny a ostatních svědků záchvatu)
- informace o obtížích, které záchvat bezprostředně předchází a které záchvat následují – např. pokousání jazyka, pomocení, bolesti hlavy, zmatenost apod.
- délka trvání a frekvence záchvatů
- výskyt záchvatů – zda v noci s vazbou na spánek, po probuzení, během bdělosti
- provokační faktory – např. nedostatek spánku, stres, alkohol, menstruace, vazba na specifické okolnosti

Přidružená onemocnění

- údaj o všech dalších nemocech a lécích včetně dávkování, které pacient užívá

Co je důležité dodržovat?

V prvé řadě je to spolupráce s lékařem. Chodit na pravidelné kontroly a brát předepsané léky (antiepileptika) dle lékařem zadaných dispozic. Lékaři hlásit průběh nemoci a veškeré změny, které v průběhu léčby zjistíte. Doporučuje se psát si malý „deníček“, případně vést „záchvatový kalendář“.

Dále je to správná životospráva. Lékař by vám měl sdělit, kterým návykům byste se měli pokud možno vyhýbat. Rozhodně sem patří například drogy, alkohol a nadměrný stres. Důležitá je pravidelnost při správné životosprávě a porady s lékařem při jakýchkoli jejich změnách či dokonce dietách.

Také je velice důležité dodržovat jistý denní režim. Každý si ho uzpůsobí dle vlastních možností a potřeb. Protože je více druhů epilepsie, typů záchvatů, jejich frekvencí, stupňů této nemoci a jejích projevů, je nutné zjistit přesnou diagnózu a podle ní se s pomocí lékaře a poradních center zařídit. Každopádně je důležité vysledovat, co přivodí záchvat a co naopak pomáhá se mu buď úplně vyhnout, nebo jej zjistit předem a připravit se na něj. Určitě se ale doporučuje dostatek pravidelného spánku a nenechávat věci náhodě.

Vedle správné životosprávy a denního režimu je dobré přizpůsobit epilepsii i náplň dne. To znamená zjistit, zda můžete pokračovat ve svém zaměstnání (případně kde v něm můžete polevit), dále zda můžete vykonávat všechny své dosavadní povinnosti (nákup, úklid, hlídání dětí aj.) a zda se dál můžete věnovat všem svým zájmům (kam patří např. i sport). Nikde však není psáno, že s epilepsií je nutné se vším skoncovat. Mnohé se po poradě s lékařem a se správným přístupem dá provozovat i nadále.

V neposlední řadě, zvláště v případě křečových záchvatů a bezvědomí, je dobré zkontrolovat zařízení bytu a místa, kde se nejčastěji nalézáte. K co možná nejmenším možnostem úrazů patří odstranění ostrých hran, skleněných výplní, zbytečných překážek, kluzkých podlah, nízkých zábradlí a zabezpečení plynových a elektrických spotřebičů. Vyhýbat se výtahům, koupání ve vaně bez dozoru, na cestách mít s sebou doprovod nebo alespoň informaci o dané nemoci a kontakt na osobu blízkou či lékaře.

Téměř stěžejní roli zde hraje rodina, partneři, přátelé a spolužáci či spolupracovníci. Nebát se proto otevřeně hovořit o problémech s epilepsií. Věřit a přesvědčit i ostatní, že za určitých podmínek lze dál žít plnohodnotný život, studovat, pracovat, cestovat, založit rodinu atd. Při nově diagnostikované epilepsii hraje podpora nejbližších obzvláště důležitou roli.

V případě vlastnění řidičského průkazu tento průkaz vrátit na příslušný úřad – obec s rozšířenou obecní působností. Bude-li léčba probíhat úspěšně, lze po roce (bez záchvatů a na doporučení lékaře) zažádat o jeho navrácení.

Jaké jsou pokyny první pomoci při epileptickém záchvatu?

Při správném poskytnutí první pomoci při epileptickém záchvatu by měla být dodržena tato pravidla

- nebránit pádu na zem, pouze jej zmírnit a odstranit z dosahu zraňující předměty
- uvolnit oděv kolem krku a měkce podložit hlavu – chránit tak před poraněním
- nebránit křečovým pohybům při záchvatu, nezalehávat
- nerozevírat ústa, nevkládat nic mezi zuby
- čekat, až záchvat pomine – pomine obvykle brzy (cca do 5 minut)
- po odeznění křečí vyndat vše z pod hlavy, zaklonit ji a zkontrolovat dýchání
- při poranění nebo trvajícím bezvědomí volat záchrannou službu (155)
- pozor, křeče nemusí být vždy důsledkem epilepsie, mohou je způsobit i jiné nemoci (nutno volat lékaře) a mohou být vyvolány i zplodinami hoření (v garáži, kuchyni, koupelně – nutno otevřít okno)

Kam se kromě lékaře můžete ještě obracet o pomoc?

Nemůžete-li nadále vykonávat své povolání a dostanete či podáte výpověď ze zaměstnání, můžete se dát ještě před uplynutím výpovědní lhůty zařadit na úřadu práce v místě svého trvalého bydliště do tzv. evidence zájemců o místo. Budete tak úřadem práce informováni o možnostech vhodného zaměstnání. Po uplynutí výpovědní lhůty můžete už jako uchazeč o zaměstnání tento úřad práce požádat (vyplněním příslušných žádostí) o zprostředkování zaměstnání a o podporu v nezaměstnanosti. Po dobu této evidence se nemusíte starat ani o zdravotní ani o sociální pojištění.

Vzhledem k nově vzniklému zdravotnímu stavu je po poradě s lékařem a jeho doporučení možné zažádat o zařazení do skupiny osob se zdravotním postižením. Jedná se o fyzické osoby, které jsou:

- orgánem sociálního zabezpečení uznány plně invalidními (osoby s těžším zdravotním postižením)
- orgánem sociálního zabezpečení uznány částečně invalidními
- rozhodnutím úřadu práce uznány zdravotně znevýhodněnými

O invalidní důchod je možné žádat na okresní správě sociálního zabezpečení příslušné podle místa trvalého pobytu, v Praze na Pražské správě sociálního zabezpečení, v Brně na Městské správě sociálního zabezpečení (OSSZ/PSSZ/MSSZ).

V případě kombinovaných onemocnění (epilepsie s tělesným, zrakovým či sluchovým postižením) a zařazení do TP, ZTP či ZTP/P můžete požádat na sociálním úřadě v místě svého bydliště o tzv. dávky sociální péče pro osoby se zdravotním postižením, jejichž podmínky jsou upraveny ve vyhlášce Ministerstva práce a sociálních věcí ČR č. 182/1991 Sb., kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení a zákon o působnosti orgánů ČR v sociálním zabezpečení, ve znění pozdějších předpisů.

Jestliže jste v důsledku epilepsie odevzdali svůj řidičský průkaz a došlo ke zlepšení vašeho zdravotního stavu a úplné absenci záchvatů po dobu více než jeden rok, můžete na doporučení lékaře požádat příslušný (dle svého trvalého bydliště) obecní úřad obce s rozšířenou obecní působností o vrácení řidičského průkazu. Vrácení řidičského oprávnění, v případě že zcela nebo zčásti pominuly důvody pro ztrátu zdravotní způsobilosti, je řešeno v § 100 zákona č. 361/2000 Sb., o provozu na pozemních komunikacích a o změnách některých zákonů (zákon o silničním provozu), ve znění pozdějších předpisů.

Kde získáte souhrnné informace, nabídky různých sociálních služeb a další kontakty?

Souhrnné informace, podrobné materiály a nabídky různých sociálních služeb, poradenství a aktivit můžete získat u nás, vydavatelů této informační tiskoviny. Jsme občanské sdružení založené roku 1990 na podporu osob s epilepsií a jejich blízkých. Najdete nás na adrese: Společnost „E“ / Czech Epilepsy Association, o. s., Liškova 3, 142 00 Praha 4, tel.: 241 722 136, e-mail: info@spolecnost-e.cz, www.spolecnost-e.cz.

Informační tiskoviny vydané Společností „E“ do roku 2009:

Epilepsie – Základní informace, Epilepsie a EEG test, Epilepsie – První pomoc při záchvatech, Epilepsie a ochrana proti úrazům, Epilepsie a psychologická péče, Epilepsie a rehabilitační cvičení, Epilepsie a vliv výživy na lidský organismus, Epilepsie – Volný čas a sport, Epilepsie, partnerské vztahy a rodičovství, Epilepsie a dítě, Epilepsie – Informace pro učitele

Vydala Společnost „E“ / Czech Epilepsy Association, o. s.
Liškova 959/3, 142 00 Praha 4
tel./fax: 241 722 136, e-mail: info@spolecnost-e.cz, www.spolecnost-e.cz
ve spolupráci s odbornými lékaři a specialisty v daných oborech.
Revize provedena MUDr. Bajačkem, v srpnu 2011.

